



sexualidade planeamento familiar

APF

ASSOCIAÇÃO PARA O PLANEAMENTO DA FAMÍLIA

Apoio



FUNDAÇÃO
LUSO-AMERICANA

nº **37**



Sexualidade e Deficiência

Reabilitação Sexual Pós-Deficiência Física: Um Modelo Multidimensional

Jorge Cardoso [Psicólogo clínico no Hospital Júlio de Matos, docente no Instituto Superior de Ciências da Saúde-Sul]

DA EXCLUSÃO À REINTEGRAÇÃO

Debruçando-nos sobre a deficiência física segundo uma perspectiva evolucionista, rapidamente concluímos que sempre existiram atributos corporais que, ao reenviarem para um afastamento da normatividade, acabaram por se enraizar em torno do *Ser(-se) diferente*.

No percurso histórico desta “constante humana” (Albrecht, 1992, p. 36) constata-se que as pessoas deficientes, sendo percepcionadas como portadoras de um estigma (Goffman, 1968), têm sido desvalorizadas, ignoradas e alvo de desconfiança (Edmonson, 1988), vendo-se frequentemente privadas de uma qualidade de vida a que indubitavelmente têm direito. A legitimação, na Antiguidade, do infanticídio aquando do nascimento com malformações; a chacota social (por exemplo, nos jogos romanos os anões eram obrigados a lutar com mulheres); a proibição, imposta durante o Judaísmo, da participação no culto, sob o risco de profanar o santuário; a associação da imperfeição corporal à impureza, ao pecado, ao diabo ou à imoralidade; a caridade e a autorização para mendigar como respostas sociais face aos “infortunados”; e, por fim, o isolamento asilar, ilustram em traços breves o mosaico de rejeições e discriminações com que se escreveu o passado da deficiência.

Com o século XX e com o aumento exponencial do número de deficientes, para o que muito contribuíram as I e II Guerras Mundiais bem como a industrialização, assistiu-se a uma nova atitude perante a deficiência. As alterações na integridade corporal passaram a ser encaradas como um acontecimento inesperado e

catastrófico, definitivamente arredado das antigas conotações com o castigo divino ou com a visita do demónio. A ideia de culpa individual, tantas vezes induzida nos sujeitos com deficiência, deu lugar a uma culpabilidade colectiva, notória principalmente em relação aos “mutilados de guerra”. A nível social instalou-se um sentimento de responsabilidade e de obrigação moral de reparar o prejuízo sofrido por estes sujeitos. Assim, o conceito de reabilitação, que já começara a ensaiar os primeiros passos aquando da humanização das estruturas asilares, consolidou-se definitivamente e alargou horizontes em direcção a um segundo objectivo denominado reintegração (Stiker, 1999).

PARADIGMA MÉDICO VS PARADIGMA SOCIAL

As preocupações reabilitacionais e reintegradoras desenvolveram-se em paralelo com a crescente imposição do saber médico, que em grande parte substituiu o poder eclesiástico. A medicalização da deficiência (Barnes, 1996) forneceu as estratégias terapêuticas de tentativa de “devolução” ao mundo das maiorias, ou seja, de aproximação à referência normativa. Contudo, para programar as respostas terapêuticas, a medicina tinha de começar por formular um diagnóstico que, inevitavelmente, envolvia mecanismos de categorização.

A própria Organização Mundial de Saúde (OMS), fazendo eco da necessidade de sistematização dos estados de disfuncionalidade corporal, acabou por desenvolver um referencial universal sobre a deficiência e as suas consequências, tendo publicado em 1980 a *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), adaptada em Portugal com a designação de *Classificação Internacional de Deficiên-*

cias, Incapacidades e Desvantagens (1995). Deste instrumento emergiram três conceitos fundamentais:

- Deficiência - qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica;
- Incapacidade - qualquer restrição ou falta de capacidade, resultante de uma deficiência, para realizar uma actividade de forma ou dentro dos limites considerados normais para o ser humano;
- Desvantagem (Handicap) - qualquer impedimento, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de uma actividade considerada normal para o indivíduo, tendo em conta a idade, o sexo e os factores socio-culturais.

De acordo com esta operacionalização, o ponto de partida constitui sempre uma situação intrínseca de doença ou perturbação, que é exteriorizada através da deficiência, objectivada pela incapacidade e traduzida socialmente em termos de desvantagem. A título de exemplo, podemos referir que o diagnóstico de lesão vertebro-medular conduz a um quadro de deficiência física e sensorial, levando a vários níveis de incapacidade, como eventualmente a impossibilidade de andar ou a disfuncionalidade sexual, e produz desvantagens, designadamente ao nível da interacção social e das oportunidades de envolvimento afectivo-sexual, entre outras.

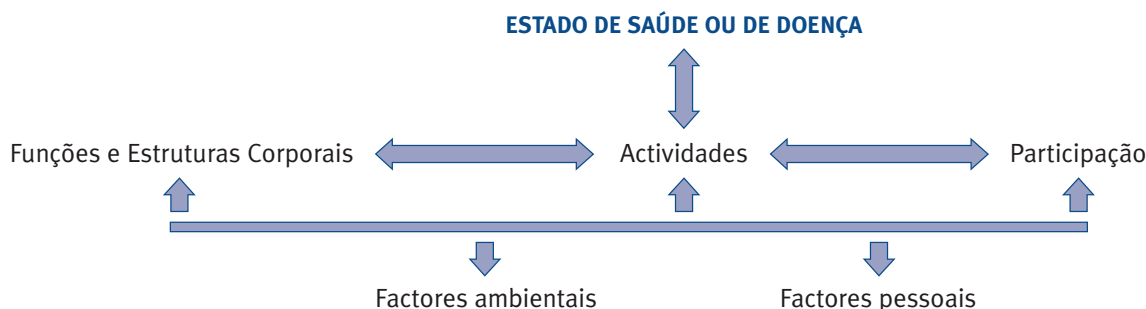
Em Portugal, segundo o Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens (1998), existem 900.000 indivíduos com deficiência, principalmente do foro físico (571.652 sujeitos).

Pouco tempo depois do seu aparecimento, a ICIDH começou a ser criticada pela excessiva centração numa

perspectiva médico-funcional (Abberley, 1996; Camilleri, 1999; Stone, 1995), responsável por uma “patologização da diferença” (Linton, 1998, p. 134). Em oposição ao modelo médico, verificou-se um crescente protagonismo do modelo social, o qual viria a ser conceptualizado preponderantemente por Oliver (1983). Os defensores deste paradigma afastaram-se da sequência causal doença-deficiência-incapacidade enquanto “tragédia pessoal”, interpretando a incapacidade não como uma consequência directa da disfunção corporal mas sim sobretudo como um problema construído e acentuado pela sociedade. Este modelo tem vindo a ser sucessivamente alargado, em grande medida através do contributo de teóricos que são simultaneamente activistas na área da deficiência, originando uma consciência de identidade partilhada (Light, 2000; Stone, 1995) orientada para fazer face à opressão social (Abberley, 1996; Barton, 1996; Marks, 1999). Tendo por suporte esta linha de pensamento, o “corpo individual” tem sido deixado sob a jurisdição da medicina e o “corpo social” tem-se politizado na luta pela promoção de mudanças que permitam acabar com os “padrões sistemáticos de exclusão” (Hughes & Paterson, 1997, p. 328).

Na tentativa de integrar ambos os modelos, a OMS aprovou em 2001 a *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Esta nova sistematização evidencia uma abordagem biopsico-social que, ao permitir caracterizar quer a funcionalidade quer a incapacidade, acaba por reflectir uma desnegativização da deficiência. Assim, face a determinado quadro de saúde ou doença, é possível avaliar as funções e estruturas corporais, as eventuais limitações nas actividades e as restrições na participação, contextualizando-as numa interacção dinâmica com os factores ambientais e pessoais (Figura 1).

FIGURA 1 - INTERACÇÕES ENTRE AS COMPONENTES DA ICF (adaptado da OMS, 2001)



Embora os teóricos do modelo social se revejam nesta classificação, não podemos esquecer que ela apenas traduz modificações terminológicas; as modificações nas atitudes e comportamentos que estão cristalizados no tecido social levarão ainda muito tempo até se alterarem.

REABILITAÇÃO SEXUAL

Sendo verdade que o discurso sexual manifesta uma cada vez maior visibilidade social, em parte fruto do apetite mediático que desperta, a sexualidade humana, aquela que acontece no espaço privado, continua envolta num manto de silêncios, falácias, interrogações e ideias estereotipadas. Se decalcarmos este cenário genérico para o âmbito específico dos sujeitos com deficiência física, deparamo-nos com um duplo tabu, cuja característica central parece ser a da emergência de um par conflituante.

“Porque não falam eles sobre isso? Será porque não sabem, ou terão medo de alguma coisa? É a minha vida sexual...”

“Gostava de ser informada sobre tudo. Na altura apenas me disseram – Isso agora foi-se embora de todo.”

“Quando ouvi dizer que nunca mais seria homem, acreditei e resignei-me.”

“Quando perguntei de que forma a minha condição poderia afectar a minha vida sexual, responderam-me – Parece impossível que você, com um problema tão grave, esteja preocupado com essas coisas.”

Estes comentários, cujo denominador comum reside no facto de pertencerem a jovens adultos com deficiência física, ilustram uma negligência da esfera sexual que, embora actualmente já não constitua regra, também (ainda) não se pode dizer que seja excepção.

Após a ocorrência de um quadro patológico que acarrete uma deficiência física importa, num primeiro momento, conseguir uma estabilização clínica do doente e, de seguida, encaminhá-lo para um programa de reabilitação. Durante muitos anos a noção de reabilitação circunscreveu-se à dimensão funcional, ou seja, o objectivo prioritário passava pela promoção da máxima autonomia possível. A readaptação psicológica, face a um acontecimento vivenciado como traumático

e integrado sob uma tonalidade de perda, perfilava-se como um processo inteiramente individual, não sendo alvo de qualquer intervenção externa especializada. Contudo, progressivamente foram-se desenvolvendo modalidades psicoterapêuticas direccionadas para a ajuda no confronto com a deficiência. Situada na intersecção da valência funcional com a valência psicológica, a sexualidade pós-deficiência física poderá revelar perturbações, pelo que, necessariamente, esta dimensão deverá marcar presença na “agenda” dos programas de reabilitação.

Segundo Shakespeare et al. (1996), a sexualidade representa um dos principais problemas das pessoas deficientes. Há mesmo quem a considere a área mais importante da reabilitação, em virtude da sua associação com a auto-estima, a imagem corporal, as relações interpessoais e as motivações (Sha'ked, 1978). Embora esta opinião possa parecer algo exagerada, é inegável que o funcionamento sexual, quando afectado por uma situação de deficiência física, pode ter um efeito negativo sobre a readaptação global (Drench, 1992).

Pensamos que a reabilitação sexual deve começar por se fazer sentir de uma forma implícita, cabendo aos técnicos criar uma atmosfera que possibilite a percepção, por parte dos doentes, de que existe disponibilidade para ser abordada a temática sexual. Mais tarde, esta disponibilidade poderá estruturar-se de um modo explícito, sob a forma de sessões de informação/aconselhamento sexual, sendo da escolha de cada indivíduo o momento em que pretende iniciar o apoio nesta área. Este, num primeiro momento, poderá contemplar apenas o doente e, posteriormente, se tal for desejado, envolver também o/a parceiro/a sexual.

A reabilitação sexual deverá alicerçar-se sobre uma matriz alargada, que ultrapasse as fronteiras da sexualidade genital e orgásmica; caso contrário, há o risco de incorrer num reducionismo que, na pior das hipóteses, poderá levar a que o sujeito com deficiência física conclua que “acabou” para a vida sexual. Ao definir Saúde Sexual como “a integração dos aspectos somáticos, emocionais, intelectuais e sociais do ser sexuado de formas enriquecedoras e que valorizem a personalidade, a comunicação e o amor”, a OMS (1975) forneceu-nos uma conceptualização suficientemente flexível para que possamos entender a sexualidade à luz de uma diversidade de comportamentos capazes de proporcionar afectividade, intimidade e satisfação sexual.

Na concretização prática da reabilitação sexual, devemos ter em consideração uma fase avaliativa e uma fase interventiva, ressalvando no entanto a necessidade de uma abordagem interactiva, envolvendo constantes reavaliações e consequentes reprogramações do plano de intervenção. Paralelamente, devemos ter o cuidado de utilizar uma linguagem concisa e adequada ao nível educacional do

indivíduo (ou do par sexual), procurando evitar termos técnicos ou pejorativos na abordagem das dificuldades sexuais.

O modelo de reabilitação sexual delineado na Figura 2, que de seguida passamos a descrever, constitui uma tentativa de sistematização dos referidos vectores avaliativos e interventivos.

FIGURA 2 - MODELO DE REABILITAÇÃO SEXUAL PÓS-DEFICIÊNCIA FÍSICA



No que concerne à **avaliação**, importa considerar os aspectos orgânicos, psicológicos (quer individuais quer relacionais) e sociais:

1. Factores orgânicos

- a) Tipo de deficiência: congénita ou adquirida. Nos quadros de deficiência congénita, não existe um referencial comportamental sexual prévio, enquanto nas situações de deficiência adquirida tende a existir uma base comparativa susceptível de influenciar negativamente a readaptação sexual.
- b) Evolução do quadro clínico: reversível ou irreversível, e grau de ameaça à própria vida.
- c) Severidade morfológica, fisiológica e funcional do quadro clínico.
- d) Consequências gerais sobre o organismo, principalmente no que respeita às alterações neurológicas, vasculares e hormonais.
- e) Consequências específicas, directas ou indirectas, sobre a função genital ao nível das várias fases da resposta sexual.

- f) Complicações secundárias, incluindo alterações cutâneas (escaras), osteo-musculo-articulares, respiratórias, urológicas, gastro-intestinais, dor crónica, fadiga e mal-estar.
- g) Efeitos da medicação. Estes podem ser desencadeantes ou reforçadores das dificuldades sexuais.

2. Factores psicológicos

- a) Expectativas pessoais e conjugais em relação à sexualidade.
- b) Impacto sobre a dinâmica conjugal: grau de perturbação da homeostase, dissociação entre o papel de prestador de cuidados e o papel de cônjuge, e medos de abandono.
- c) Crenças associadas aos efeitos negativos da actividade sexual sobre o quadro clínico.
- d) Cognições e comportamentos sexuais pré-mórbidos.
- e) Mecanismos de coping mobilizados face à problemática sexual. As estratégias centradas na resolução activa das dificuldades tendem a revelar uma maior eficácia adaptativa.

- f) Tipo de comunicação sexual do casal.
- g) Alterações na imagem corporal. Numa sociedade dominada pelo mito da perfeição corporal, facilmente as pessoas portadoras de deficiência física se auto-percebem como inferiores e/ou pouco atractivas.
- h) Alterações nos papéis de género. Estas são mais evidentes entre os homens, para quem o confronto com a deficiência física frequentemente condiciona negativamente o “exercício da masculinidade”.
- i) Consequências ao nível da auto-estima, auto-eficácia e auto-confiança.
- j) Significado pessoal atribuído a uma hipotética perda de autonomia/independência.
- k) Ansiedade. As percepções de inadequação sexual, quer antecipatórias, quer vividas, são frequentemente geradoras de sintomatologia ansiosa.
- l) Depressão. Embora não configurando um estado depressivo propriamente dito, é frequente existir alguma intensidade depressiva, manifesta sobretudo através de padrões negativos de pensamento e do evitamento da interacção sexual.
- m) Alterações no funcionamento cognitivo, principalmente quando a deficiência física tem uma etiologia traumática.

3. Factores sociais

- a) Mitos associados à sexualidade dos deficientes físicos:
 - são assexuados ou desprovidos de desejo sexual;
 - mesmo que tenham desejo sexual, são disfuncionais (os homens geralmente são rotulados de impotentes, existindo inúmeras referências literárias e cinematográficas a reforçar esta crença);
 - sexo é igual a coito, logo se têm problemas erécteis ou ejaculatórios, jamais terão práticas sexuais;
 - são malignamente libidinosos (tarados sexuais);
 - são masturbadores compulsivos;
 - coitados, não podem ter filhos... o que todavia acaba por ser uma sorte, senão como é que seriam capazes de fazer face às necessidades dos seus descendentes?
 - são bons amigos... não há razões para ter receio de qualquer avanço sexual;
 - não se deve ter conversas com conteúdos sexuais para que não se apercebam daquilo que “estão a perder”;
 - um relacionamento afectivo-sexual entre um sujeito deficiente e alguém de corpo são deve-se, com certeza, a interesses materiais ou, numa perspectiva mais “dócil”, reflecte uma atitude de extremo altruísmo;

- a união entre indivíduos deficientes representa a única escolha possível – “quem mais o/a poderia querer?”
- muitos recorrem à prostituição para se satisfazerem sexualmente.
- b) Suporte social. A sua existência assegura um sentimento de securização e protecção amplamente reconhecido.
- c) Institucionalização. Esta tende a acentuar o isolamento social e a menosprezar o estabelecimento de relações amorosas por parte das pessoas com deficiência física.
- d) Infantilização. Nas situações de dependência mais evidente, existe a tendência para o estabelecimento de relações assimétricas, semelhantes ao modelo parental.
- e) Restrições nas acessibilidades aos contextos de convivência social.
- f) Abuso sexual. A fragilidade e a vulnerabilidade da condição física e psicológica podem constituir um terreno propício para o relacionamento sexual não consentido.

De acordo com a avaliação individual de cada sujeito, a **intervenção** pode orientar-se para a promoção do retorno a um funcionamento sexual em tudo idêntico ao do período anterior à deficiência, ou para a redefinição da sexualidade em consonância com os comportamentos passíveis de serem mobilizados durante o envolvimento sexual.

A intervenção no âmbito da reabilitação sexual deverá ser realizada por uma equipa multidisciplinar, com formação específica em Sexologia, visando os seguintes tópicos:

1. Educação e informação sexual

A abordagem poderá ser perspectivada segundo os parâmetros gerais que caracterizam a educação sexual e, posteriormente, direccionar-se para o fornecimento de informações acerca das eventuais consequências do quadro clínico sobre a sexualidade.

2. Desmistificação de crenças sociais

Atendendo a que muitos dos obstáculos encontrados na readaptação sexual resultam de estereótipos negativos e de atitudes preconceituosas e discriminatórias, torna-se premente desafiar e desmontar as construções dominantes. A aceitação passiva e resignada das limitações produzidas socialmente deverá

dar lugar a uma postura activa de redescoberta do erotismo e do sexo, a partir de um corpo alterado.

3. Restruturação cognitiva

Partindo da identificação dos pensamentos desadaptativos associados à sexualidade pós-deficiência, torna-se possível corrigir distorções no processamento informativo (catastrofização, generalizações negativas abusivas, inferências arbitrárias e raciocínios circulares), encorajando o estabelecimento de padrões cognitivos que possam congrega a ideia de que a sexualidade continua a ser possível e gratificante. Igualmente inadequadas são as expectativas irrealistas, por vezes fundamentadas numa sexualidade exclusivamente funcional (sedimentada no passado pré-deficiência), as quais têm de ser dissipadas, face às eventuais restrições das circunstâncias actuais.

4. Modificação comportamental

O patamar da promoção de alterações comportamentais representa o núcleo central da reabilitação sexual. As estratégias terapêuticas utilizadas deverão:

- a) fomentar a consolidação das bases afectivas do par relacional;
- b) incentivar a participação equitativa do casal no processo de readaptação sexual;
- c) reforçar as competências comunicacionais e a assertividade sexual (verbalização de expectativas, medos, dificuldades, preferências e fantasias sexuais);

- d) promover e valorizar os novos contornos dos papéis de género, de modo a que as identidades masculina ou feminina possam persistir de um modo sintónico;
- e) alargar o leque de interesses eróticos e de iniciativas sexuais (valorização das zonas erógenas ditas secundárias e da sexualidade extra-genital, uso de novas técnicas sexuais e adopção de posições compatíveis com as aptidões físicas);
- f) eliminar a ansiedade antecipatória e de desempenho;
- g) possibilitar a aprendizagem da amplificação sensorial, ou seja, a centração cognitiva sobre estímulos físicos, intensificando-os mentalmente de forma a potencializar a satisfação sexual.

5. Terapêutica farmacológica

Em determinados casos, a readaptação sexual pode ser complementada através de alternativas farmacológicas, com acção sobre diferentes níveis da resposta sexual, cujos resultados têm vindo a demonstrar uma razoável eficácia.

Ao terminar, gostaríamos de lembrar que, embora este modelo possa constituir uma ferramenta com aplicabilidade na reabilitação sexual de casais em que um dos membros seja portador de deficiência física, “para a maioria das pessoas deficientes, não é como fazer que causa os maiores problemas, é encontrar com quem fazer” (Shakespeare et al., 1996, p. 99). x

BIBLIOGRAFIA

- Abberley, P. (1996). Work, utopia and impairment. In L. Barton (Ed.), *Disability & society: Emerging issues and insights* (pp. 61-80). London: Longman.
- Albrecht, G. (1992). *The disability business*. London: Sage.
- Barnes, C. (1996). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in Western society. In L. Barton (Ed.), *Disability & society: Emerging issues and insights* (pp. 43-60). London: Longman.
- Barton, L. (1996). Sociology and disability: Some emerging issues. In L. Barton (Ed.), *Disability & society: Emerging issues and insights* (pp. 3-18). London: Longman.
- Camilleri, J. (1999). Disability: A personal odyssey. *Disability & Society*, 14(6), 845-853.
- Drench, M. (1992). Impact of altered sexuality and sexual function in spinal cord injury: A review. *Sexuality and Disability*, 10(1), 3-13.
- Edmonson, B. (1988). Disability and sexual adjustment. In S. van Hasselt, P. Strain, & M. Hersen (Eds.), *Handbook of developmental and physical disabilities* (pp. 91-106). New York: Pergamon Press.
- Goffman, E. (1968). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Hughes, B., & Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325-340.
- Light, R. (2000, December/January). Disability theory. Social model or unsociable muddle? *Disability Tribune*, 10-13.
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*. New York: New York University Press.
- Marks, D. (1999). Dimensions of oppression: Theorising the embodied subject. *Disability & Society*, 14(5), 611-626.
- Oliver, M. (1983). *Social work with disabled people*. London: Macmillan.
- Organização Mundial de Saúde (1975). *Education and therapy in human sexuality: The training of health professionals* (Tech. Rep. Series No. 572). Geneva: OMS.
- Organização Mundial de Saúde (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: OMS.
- Organização Mundial de Saúde (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF*. Geneva: OMS.
- Sha'Ked, A. (1978). *Human sexuality in physical and mental illnesses and disabilities*. Bloomington: Indiana University Press.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, R., & Davies, D. (1996). *The sexual politics of disability*. London and New York: Cassell.
- Stiker, H.-J. (1999). *A history of disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Secretariado Nacional de Reabilitação (1995). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps): Um manual de classificação das consequências das doenças* (2ª ed.). Lisboa: SNR/Organização Mundial de Saúde.
- Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (1998). *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens* (Cadernos SNR, 9, 2ª ed.). Lisboa: SNIRPD.
- Stone, S. (1995). The myth of body perfection. *Disability & Society*, 10(4), 413-424.